

niños con cáncer
aspanion



PROYECTO DE ACTIVIDADES 2016

El cáncer infantil es un hecho, una realidad, y cuando un niño enferma, afecta muy especialmente a su entorno familiar, pero también se ve afectado su entorno social.

ASPANION se creó en el año 1985 y su objetivo prioritario ha sido desde entonces aumentar las garantías de supervivencia de los niños enfermos de cáncer y la calidad de vida de éstos y sus familias.

La función básica de la Asociación es la detección de problemas y necesidades, realizar actividades de coordinación con otras Instituciones y colaborar en todos los planes que tiendan a ejecutar labores compensatorias, arbitrando los mecanismos necesarios para su resolución. Y llevamos haciéndolo 30 años.

La participación de todos resulta imprescindible, porque aparecen problemas que afectan a áreas sanitarias, laborales, educativas, familiares, y en definitiva, a todo el entramado social, de ahí la necesaria conexión y potenciación de la voluntad social.

Los valores que nosotros contemplamos como punto de partida son la solidaridad y el altruismo. La enfermedad de nuestros hijos nos obliga moralmente a formar parte activa de las Organizaciones Sociales Públicas y Privadas, aceptando con especial fuerza un alto índice de compromiso con ellas.

El hecho de VIVIR y la idea de VIDA DIGNA, hacen que ASPANION incremente sus programas para mejorar la atención integral de los niños, cubriendo aquellas necesidades que se quedan sin solucionar.

Los Estatutos contemplan como fines de la Asociación "contribuir al mejor estado, tanto médico como existencial, psicológico y social de los niños y sus padres, trabajando para que su desarrollo emocional, afectivo y educativo sea el más adecuado a sus especiales circunstancias".

La Asociación tiene como objetivos fundamentales, por tanto:

- Contribuir al aumento de las garantías de supervivencia de los niños enfermos así como conseguir niveles dignos de calidad de vida para ellos y sus familias
- Colaborar con los gestores y responsables para que los equipos multidisciplinares propicien una atención sanitaria, educativa, psicológica y social de calidad a los niños enfermos y a sus familias, considerando su integridad como personas.
- Disminuir al máximo posible los problemas que aparecen en las familias afectadas con el fin de que se encuentren en mejores condiciones para ayudar a sus hijos.
- Ofrecer el soporte psicológico, emocional y social necesario que les ayude a superar las diferentes etapas tras el diagnóstico.
- Trabajar para que todos los supervivientes y sus hermanos puedan reincorporarse a la sociedad en condiciones de igualdad con el resto.
- Informar a la sociedad de la existencia e incidencia del cáncer infantil y los conflictos que genera.
- Promover y coordinar la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en nuestros Planes y Programas de actividades.

ASPANION atiende a todos los niños y adolescentes que son diagnosticados y tratados de cáncer en las 3 Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica, aunque no residan en nuestra Comunidad, manteniendo esta atención a partir de ese momento sin limitación de edad, incluyendo a los padres y a los hermanos de éstos que también se ven afectados.

Para el presente año, se prevé que sean más de unas 1830 familias las que estarán en tratamiento y/o vigilancia y seguimiento familiar distribuidos en:

- Hospital Infantil "LA FE" (Valencia) - Unidad de Referencia de Oncología Pediátrica.
- Hospital Clínico (Valencia) - Unidad de Referencia de Oncohematología Pediátrica.
- Hospital General Infantil (Alicante) - Unidad de Referencia de Oncología Pediátrica.
- Unidades de Oncohematología de adultos donde traten a adolescentes entre los 15 y los 18 años.

Esto supone un colectivo familiar que ascenderá aproximadamente a 6400 personas.

Para poder alcanzar sus objetivos ASPANION realiza diferentes programas de actuación que redundan en beneficio de nuestros niños con cáncer:

- Programa de apoyo psicológico, social y económico a niños enfermos de cáncer y sus familias.
- Programa de convivencia.
- Programa de cooperación social y voluntariado.
- Programa de intervención para la prevención e inserción social.
- Programa de información y difusión.

La planificación de las actividades y la administración de los recursos humanos, materiales y financieros de ASPANION, se contemplan desde dos perspectivas diferentes de actuación y dirigidas a cubrir dos ámbitos, el del niño con cáncer y el de su familia:

- Las actuaciones realizadas DIRECTAMENTE con recursos tanto propios como de subvenciones de distintos organismos.

-Y aquellas otras en las que se interviene INDIRECTAMENTE para la consecución de las mejoras de aquellos Servicios Públicos relacionados con nuestras necesidades.

De las premisas anteriores se desarrollan los siguientes programas de actuación:

1. PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO A NIÑOS ENFERMOS DE CÁNCER Y SUS FAMILIAS.

A través de este programa y conjuntamente con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y subvencionado en parte por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, dentro del 0,52 del I.R.P.F., se logra ayudar a afrontar nuevas situaciones familiares tras un diagnóstico imprevisible como es el cáncer infantil.

Dentro de este programa, se pretende ofrecer el soporte emocional, psicológico y social necesario que les ayude a superar las diferentes etapas tras el diagnóstico, paliando los problemas sociales y económicos que provoca esta nueva situación, ayudando así a su posterior integración en la sociedad.

La supervivencia de los niños y niñas con cáncer ha alcanzado en esta última década unos niveles esperanzadores, lo que ha supuesto una transformación radical en el tratamiento que pasa, de ser exclusivamente médico, a convertirse en una intervención global en todos los ámbitos vitales.

1.1. Apoyo psicológico.

En este aspecto tan importante de la persona hay que prestarle una atención especial tanto al niño enfermo, como a los hermanos y padres.

ASPANION cuenta con dos psicólogas en Alicante y cuatro en Valencia, que desarrollan su trabajo tanto en los equipos de los Hospitales Clínico y La Fe de Valencia y General de Alicante, como en la atención directa a todas las familias en las sedes de la Asociación a través de:

- Terapias individuales (enfermos, padres y hermanos)
- Atención psicológica global (familias)
- Apoyo psicológico en el momento del diagnóstico.
- Seguimiento psicológico.
- Grupos terapéuticos.

Asimismo, se crean mecanismos de estímulo sufragando la asistencia de los profesionales de ASPANION a las reuniones de la Comisión de Psicología formada por los psicólogos que trabajan y colaboran con las diferentes asociaciones que componen la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). Dicha Comisión tiene una periodicidad anual y sirve como medio para intercambiar experiencias y ampliar conocimientos, coordinando la asistencia a Congresos y Jornadas de su especialidad.

Durante 2016 va a continuar el “Programa de Atención Integral de Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familias” de la Obra Social de la Fundación La Caixa, que ha posibilitado la creación de un equipo de atención psicosocial que cubrirá esta parcela a nivel pediátrico que funciona desde 2008.

1.2. Apoyo social.

Para poder paliar los problemas y necesidades de su colectivo, ASPANION gestiona y organiza dos pisos de acogida, uno en Valencia (además de la sede social) y otro en Alicante (donde se encuentra también la sede) para familias con niños y adolescentes en tratamiento oncológico. El fin de estos pisos es evitar en algunos niños y niñas, no residentes en estas capitales, hospitalizaciones innecesarias, ya que algunas de las sesiones de radioterapia y/u otros tratamientos que reciben, se realizan en régimen ambulatorio, consiguiendo así una positiva reducción en el número de hospitalizaciones.

A todos los niños con cáncer, se les presta ayuda y seguimiento tanto emocional como social, dando todo tipo de información y asesoramiento.

Para el desarrollo y gestión de este programa ASPANION tiene contratados los servicios siete Trabajadoras Sociales, cuatro en Valencia y tres en Alicante.

La intervención social y el apoyo emocional es una de las prioridades en este programa, ya que se ha comprobado que las familias, tras el diagnóstico, necesitan sentir que no están solos, que alguien les atiende y entiende en esos momentos tan difíciles.

Igualmente estos profesionales asisten a las reuniones de la Comisión de Trabajo Social que promueve la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y que son financiadas por cada una de las asociaciones miembro.

1.3."ASPANION a tu casa"

Desde su creación en 1985 ASPANION ha procurado ofrecer una atención integral, brindándoles distintos tipos de servicios en respuesta a las necesidades de los niños con cáncer y sus familias, hasta el momento los ámbitos de actuación se han circunscrito al hospital y la Asociación. Actualmente ASPANION da un paso más allá abriéndose a un nuevo campo de actuación, el domicilio, lo que supone un apoyo adicional a los ámbitos de actuación ya existentes prolongando la asistencia y aportando nuevos datos que van a permitir enfocar la situación desde una nueva perspectiva.

La asistencia domiciliaria es un eslabón más de todos los servicios que el niño con cáncer y su familia pueden necesitar como servicio especializado que trata directamente la problemática generada por la situación de enfermedad mediante la atención personalizada al niño y el soporte a la familia en relación a toda la problemática social, psicológica y familiar que pueda generar esta situación.

Para llevar a cabo este proyecto la Asociación dispone de una furgoneta además de los recursos personales que representan los profesionales de la Asociación

1.4. Apoyo económico.

Objetivo general: Prestar al niño y adolescente una asistencia individualizada y especializada en el mejor ámbito posible, en éste caso, su propio domicilio.

Siendo en algunas fases del tratamiento la repercusión económica muy grave, se valoran determinadas situaciones y se conceden ayudas en concepto de dietas de manutención, desplazamiento y ayudas de emergencia, tanto en la Comunidad Valenciana como fuera de ella.

Gastos extraordinarios.

- Desplazamientos.
- Gastos de sepelio y traslado.
- Alimentación.
- Otros.

1.5. Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias.

Desde 2008, la Fundación Bancaria "La Caixa" en colaboración con el Ministerio de Sanidad y con el aval de la Organización Mundial de la Salud, desarrolla el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, en el que se enmarca el Equipo de atención psicosocial (EAPS) de ASPANION.

Un equipo formado por 3 trabajadores sociales y 2 psicólogos, así como un coordinador con Instituciones, realiza una intervención psicológica, social y espiritual que complementa la asistencia sanitaria, para conseguir una atención integral, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y de sus familiares.

Tanto a nivel hospitalario, domiciliario como desde las sedes, ASPANION realiza un trabajo conjunto y coordinado con los equipos médico-sanitarios de referencia. En la actualidad estos equipos son los del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia (Unidad de oncología pediátrica; ADINO; ADIPEN; UCI Pediátrica, Unidad de Oncología de Adultos; Unidad de Hematología de Adultos), Hospital General Universitario de Alicante (Unidad de Onco-hematología pediátrica, UHDP, UCI Pediátrica) y Hospital Clínico Universitario de Valencia (unidad de onco-hematología pediátrica, UCI Pediátrica, UCI Neonatal, Unidad de onco-hematología adultos).

2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA.

2.1. Campamentos de verano.

Nacionales:

Con la intención de promover la integración y la normalización de la vida de los niños afectados de cáncer, ASPANION organiza campamentos dentro y fuera de la Comunidad Valenciana para niños con edades comprendidas entre los 6 y los 16 años.

Salvando las dificultades de tipo médico y familiar que representan estos desplazamientos, para este año se han reservado 80 plazas en albergues que reúnan las mejores condiciones de accesibilidad. Se programan actividades adecuadas a cada segmento de edad y se planifican desplazamientos para no dejar nada a la improvisación. Tendrán lugar entre el la cuarta semana de julio en el Campamento de Tarihuela en Jérica (Castellón).

Como colectivo afectado, también los hermanos de los niños enfermos pueden participar en estos campamentos.

Desde la Federación, está previsto realizar otro campamento específico para adolescentes con problemas derivados de la enfermedad durante la segunda quincena de julio, al que acudirán jóvenes afectados y con secuelas de toda España.

Internacionales:

Durante los meses de julio y agosto menores de ASPANION acudirán al Barretstown Gang Camp para niños con enfermedades de larga duración situado en la campiña irlandesa, donde se dispone de servicio médico y de enfermería. Las sesiones previstas este año son:

- Del 13 al 20 de junio, adolescentes de 13 a 17 años.
- Del 25 de junio al 1 de julio, niños de 7 a 13 años.
- Del 8 al 14 de julio, hermanos de menores afectados con edades entre 7 y 17 años.
- Del 15 al 21 de agosto, jóvenes afectados de 11 a 14 años.

Todos estos campamentos son gratuitos para los asistentes, incluyendo los traslados, siendo financiados por ASPANION y el propio campamento de Barretstown.

2.2. Jornadas de convivencia de niños y familias.

Organización de jornadas de convivencia de los niños y sus familias, generalmente en fin de semana, que los mantiene ajenos a su enfermedad y tratamiento, logrando una apertura en ellos que es difícil de conseguir.

Año tras año, se vienen realizando una serie de jornadas destacando la que se realizará en San Juan (Alicante), el 16 y 17 de abril, coincidiendo con la XXXIIª Asamblea General Ordinaria.

2.3. Mantenimiento de videotecas en Hospitales y sedes sociales.

Mantenimiento en las Unidades de Hospitalización de Videotecas bajo la supervisión de ASPANION. Igualmente en las 3 Unidades de Referencia y en los 2 pisos de acogida, se dispone de ludotecas donadas por A.I.J.U.

2.4. Fiestas en los hospitales y espectáculos.

Organización de fiestas y espectáculos dirigidos a:

- Etapas de hospitalización.
- Etapas extra-hospitalarias.

2.5. Excursiones y Actividades.

Realización de excursiones, viajes y visitas, donde se les posibilite a los niños estímulos externos, acompañados de los padres y de monitores y personal sanitario.

Se tienen previstas las siguientes actividades:

Enero:

- 5 de enero: participación en la cabalgata de bienvenida a los Reyes Magos en Valencia
- Actos benéficos varios.

Febrero:

- El día 15 se celebra a nivel mundial el Día Internacional del Niño con Cáncer. Todas las asociaciones y federaciones de padres de niños con cáncer del mundo nos unimos para conmemorar ese día. ASPANION celebrará su fiesta el 15 de febrero con actividades infantiles para todos los niños en Alicante y Valencia. También habrá mesas informativas en los hospitales de referencia en oncología pediátrica.
- Actos benéficos varios.

Marzo:

- Organizaremos las fiestas de Fallas en los hospitales de Valencia.
- Curso de voluntariado en Alicante.
- Invitados por ARAMÓN, algunos de nuestros niños pasarán el último fin de semana de marzo esquiendo.
- Actos benéficos varios.

Abril:

- Se celebrará la Pascua en los hospitales repartiendo monas a los menores ingresados.
- Se participará en la celebración del Día del Libro en los hospitales.
- Actos benéficos varios.
- Celebración de una jornada de convivencia y de la Asamblea General de socios.

Mayo:

- Actividades benéficas varias.

Junio:

- Encuentro de voluntarios de ASPANION.
- Actos benéficos varios.
- Campamento Barretstown.

Julio:

- Campamentos de verano en la Comunidad Valenciana.
- Sesiones de vacaciones en el Barretstown Gang Camp (Irlanda) para los niños de ASPANION.
- Inicio de la Escuela de Verano Hospitalaria.
- Actos benéficos varios.

Agosto:

- Sesiones en el Barretstown Gang Camp.
- Escuela Hospitalaria de Verano

Septiembre:

- Actividades con los grupos terapéuticos.
- Finalización de la Escuela de Verano Hospitalaria.
- Celebración del Día Mundial del Donante de Médula Ósea.
- Actos benéficos varios.

Octubre:

- Actividades de ocio y benéficas.
- Cursos de formación específica de voluntariado impartidos por ASPANION en Alicante y Valencia.
- Actos benéficos varios.

Noviembre:

- Comisiones de trabajo de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Actos benéficos varios.

Diciembre:

- Los Reyes Magos visitarán a los niños ingresados en las tres Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica para posteriormente dejar regalos a todos los niños de la Asociación en los pisos de acogida y en las sedes sociales.
- Actos benéficos varios.

Se van a seguir fomentando las actividades del grupo de supervivientes "Caminantes". Creado recientemente, al amparo de la Asociación, como modo de dar voz a aquellos niños y adolescentes, ya adultos, que han sobrevivido al cáncer y quieren dar a conocer su experiencia para ayudar así a otros menores. Este grupo mantendrá reuniones periódicas con otros similares de otras Comunidades Autónomas y a nivel internacional.

3. PROGRAMA DE COOPERACION SOCIAL Y VOLUNTARIADO

ASPANION, desde su creación, pretende como iniciativa social responsable de su propio papel, involucrar cada vez más a un número mayor de padres afectados que participen en la consecución de diferentes objetivos de la Asociación, además de implicar a otras personas para que colaboren con éstos.

3.1 Cursos de Voluntariado.

Como todos los años y para poder continuar funcionando, ASPANION organizará 2 ó 3 cursos de voluntariado en Alicante (en función de las necesidades) y 1 en Valencia con el objetivo de formar a personas solidarias que quieran colaborar con nosotros.

Se dará continuidad al convenio de colaboración de la Consellería de Salud Universal i Salud Pública y el Hospital General de Alicante, con el fin de llevar a cabo el "Programa de Voluntariado Hospitalario". Tenemos experiencia en el mismo y cada vez es más reconocida nuestra presencia en la vida diaria de la planta de pediatría.

3.2. Juntas locales.

Para canalizar el interés e inquietudes de los padres y fomentar el desarrollo de la Asociación, se continúan creando JUNTAS LOCALES en aquellos municipios y mancomunidades que, por el número de socios que viven en ellos y sus deseos de colaborar activamente, se estima conveniente y necesario.

Formadas por miembros de la Asociación, favorecen la implantación administrativa y social de la misma en toda nuestra Comunidad.

De esta forma, siguen en marcha en Alzira, La Vall d' Uixó, Ontinyent, Castellón, Elche, Picanya, Vila-real, Elda, Petrer, Catarroja, La Vila Joiosa, Paterna, Benidorm y Villena.

4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.

Para la prevención de los conflictos que genera el tratamiento en el niño oncológico y su familia, se realizan entrevistas individualizadas a los padres de nuevo diagnóstico, orientándoles tanto sanitaria como socialmente, de todas las repercusiones que van surgiendo a lo largo de la enfermedad.

Para esta tarea y también para el desarrollo de los dos programas anteriores se cuenta con los servicios de trabajadoras sociales en las sedes de la Asociación en Valencia y Alicante, que hacen un seguimiento de las familias tanto personal como telefónicamente; incluso cuando así se requiere, se desplazan a cualquier punto de la Comunidad Valenciana.

En 2015 se puso en marcha el proyecto "Seguimiento y evaluación de las secuelas neurocognitivas a niños con cáncer tras el tratamiento oncológico", gracias a la subvención de la Fundación Inocente, Inocente. Pretendemos continuar con esta iniciativa durante 2016 en los tres centros de referencia de Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana.

Asimismo, son los psicólogos que realizan diferentes intervenciones con el fin de prevenir futuros problemas. Un claro ejemplo son los diferentes grupos que llevan a cabo:

Grupos terapéuticos:

Cuentan con el apoyo del equipo de psicólogos y trabajadores sociales de ASPANION.

- **Grupo de psicomotricidad relacional:**

En Valencia y Alicante se va a continuar con el Grupo de Psicomotricidad Relacional para niños con cáncer y sus hermanos, donde se trabaja la elaboración de los conflictos psíquicos a través del juego simbólico y relacional. El objetivo general es fomentar el desarrollo integral y el crecimiento personal y mejorar la calidad de vida del niño. Este objetivo general está dentro del ámbito de la prevención de futuras dificultades psicológicas.

- **Grupo de duelo:**

El objetivo es proporcionar una experiencia emocional que de a los miembros del grupo la oportunidad de darle un sentido diferente a su realidad interna, mejorando así su calidad de vida y disminuyendo su sufrimiento.

- **Grupo de pre-adolescentes:**

Grupo terapéutico de niños afectados y hermanos con edades comprendidas entre los 8 y 12 años, que por la experiencia vivida de la enfermedad en el hospital, en el entorno familiar, la escuela, ...requieren recursos psicológicos, como son las habilidades sociales, integración en el grupo de iguales, aceptación de secuelas, separación de la principal figura de apoyo durante la enfermedad, adaptación a la nueva situación, vuelta a la escuela...

- **Grupo de adolescentes:**

El objetivo general es que tanto los adolescentes como sus hermanos cuenten con unos recursos psicológicos que les permitan desarrollarse como personas con el menor número de trabas posibles, propiciando un lugar de encuentro que favorezca un proceso de integración evolutiva.

- **Grupo de padres:**

Se trata de grupos de autoapoyo en los que los padres se reúnen para hablar, compartir experiencias y aprender nuevas estrategias de afrontamiento.

- **Grupo de autoayuda y relajación:**

El objetivo general es que los padres cuenten con herramientas de tipo psicológico que les favorezcan un desarrollo óptimo como personas, al mismo tiempo que se propicia un espacio de intercambio de experiencias y sentimientos. Además de favorecer la creación de grupo de autoayuda, de relajación y de psicoterapia alrededor de los cuidadores informales.

Durante 2016 va a seguir funcionando el Grupo de Ocio, Tiempo Libre y Cultura (OTYC). Su objetivo es aglutinar a todos los niños y jóvenes que quieran seguir vinculados a ASPANION. Se busca promover la convivencia a través de actividades y consolidar la adaptación a la normalidad tras la enfermedad.

4.1. Comisión de Educación.

El objetivo prioritario de nuestra Comisión de Educación es conseguir una atención educativa de calidad para todos los niños y niñas afectados de la Comunidad Valenciana. En este proyecto, a través de los profesionales de ASPANION, se informa y orienta a las familias sobre la conveniencia de normalizar lo antes posible la vuelta al colegio, siempre que la enfermedad lo permita.

Paralelamente esta Comisión coordina el trabajo que se está realizando sobre este tema en las diferentes asociaciones que forman la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Se difunde la guía "Educar a un niño con cáncer", fruto del trabajo de esta comisión.

Del mismo modo, de acuerdo con la Orden de 4 de julio de 2001 (publicada en el DOGV 17-07-2001) y de 21 de noviembre de 2006 (publicada en el DOGV 26-12-2006) de la Conselleria de Educación que regula la atención al alumnado con necesidades de compensación educativa, donde se contempla la atención domiciliaria al alumnado que como consecuencia de enfermedades, accidentes o tratamientos ambulatorios tiene que permanecer internado en el hospital o en su propio domicilio, durante periodos de larga duración; se informa a los padres de su contenido, forma de solicitar los servicios de los profesores domiciliarios y apoyo a las familias ante la citada Conselleria, si la tramitación se prolonga más allá de los plazos marcados.

Seguimiento del desarrollo de la instrucción 14/05/13 de la Consellería de Educación, Cultura y Deporte, se refleja que por enfermedad grave o crónica la atención infantil tiene igual prioridad de atención la primaria que la secundaria.

5. PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN.

- Dar a conocer a la sociedad en general la existencia del cáncer infantil y los conflictos y problemas que provoca, mediante campañas de información en prensa, radio y televisión, así como en las redes sociales.
- Publicación de monografías específicas sobre aspectos diversos del cáncer infantil y boletines informativos sobre nuestras actividades y necesidades, presentes y futuras.
- Información inicial a padres de reciente diagnóstico, sobre tres aspectos: la enfermedad, la Asociación y el Hospital donde se encuentran. Para ello, se entregan la siguiente documentación:
 - Carta de presentación de la Asociación.
 - Carta informativa referente al piso de acogida.
 - Consentimiento informado sobre protección de datos.
 - Información sobre los grupos terapéuticos.
 - Folleto con la cartera de servicios de ASPANION.

Además se continua con la difusión del libro "Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales", escrito por Dña. Claudia Grau Rubio (Catedrática de Escuela Universitaria-Educación Especial de la Universidad de Valencia) y Dña. Adela Cañete Nieto (médico adjunto de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital la Fe de Valencia). Igualmente, se va a promover la lectura de la guía "Educar a un niño con Cáncer", editada por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, dirigida a padres y profesores.

- Participación activa en el Día Mundial del Donante de Médula Ósea, en varias ciudades de la Comunidad Valenciana.
- Difusión del “DIA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CANCER”, entre el 1 y el 15 de febrero, con diversos actos en Valencia y Alicante.
- Participación en cuantas ferias y encuentros de voluntariado, salud y/o solidaridad en las que ASPANION pueda hacer difusión de su labor.
- Colaboración con los medios de comunicación para que nos ayuden en la difusión de nuestras actividades.
- Presencia en las redes sociales.

6. COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS.

◆ **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.**

A través del programa “Apoyo psicológico, social y económico a padres de niños con cáncer”, financiado a través del 0,52 del I.R.P.F y de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

◆ **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.**

A través de la convocatoria de ayudas en materia de Servicios Sociales. Existe una estrecha relación con los Centros de Valoración y Orientación de la Dirección General de Discapacitados ya que en la mayoría de los casos nuestros niños solicitan esta valoración para poder acceder a diferentes ayudas comunitarias.

◆ **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública:**

Mejora continua de las estructuras de Atención Sanitaria a las necesidades de los enfermos mediante:

- Presencia de ASPANION, como interlocutor válido y necesario, en los Órganos de Gestión y Determinación de las necesidades del niño oncológico.
- Reconocimiento en todas las instancias Sanitarias de la existencia de la Oncología Pediátrica.
- Declaración como enfermedad crónica de esta patología.
- Realización de actuaciones de estímulo y motivación para el personal sanitario, apoyando y animando la asistencia a cursos, jornadas y congresos de carácter profesional, para incrementar su preparación y conocimiento de forma que repercuta en la calidad asistencial a nuestros hijos.
- Participación de las profesionales de ASPANION en los equipos de atención multidisciplinar de las Unidades de Oncología Pediátrica.
- Promocionar Campañas de Captación de Donantes de Médula Ósea y potenciación de los bancos de sangre de cordón umbilical.

- Mantenimiento de las asignaciones económicas de las dietas de manutención, alojamiento y transporte.
- En el Plan Oncológico 2011-2014 de la Comunidad Valenciana, presentado el 29 de febrero de 2012, se detallaban determinadas ACCIONES para mejorar la calidad asistencial a los niños con cáncer. (en espera de presentación del siguiente Plan)
- Acceso a la convocatoria pública de ayudas.

◆ **Conselleria de Educació:**

ASPANION realiza el seguimiento educativo de algunos de nuestros niños con el personal técnico de esta Conselleria con el objetivo de hacer efectiva la Orden de 4 de julio de 2001 y de 21 de noviembre de 2006 por la que se regula la atención domiciliaria al alumnado que como consecuencia de enfermedades, accidentes o tratamientos ambulatorios, tenga que permanecer internado en un hospital o en su propio domicilio durante periodos de larga duración.

Seguimiento del desarrollo de la instrucción 14/05/13 de la Consellería de Educación, Cultura y Deporte, se refleja que por enfermedad grave o crónica la atención infantil tiene igual prioridad de atención la primaria que la secundaria.

◆ **Ayuntamiento de Valencia:**

- A través de la campaña de Navidad y Reyes.
- Mediante convocatoria de ayudas de la Concejalía de Servicios Sociales.

◆ **Ayuntamiento de Alicante:**

Con la firma de un Convenio de colaboración para el apoyo en el funcionamiento del Servicio de Asistencia Social General de la Asociación en esa capital.

◆ **Diputaciones de Alicante, Castellón y Valencia:**

A través del Plan de Ayudas a Asociaciones y Entidades sin ánimo de lucro.

◆ **Ayuntamiento de Alzira.**

Participación en el ámbito municipal como Entidad colaboradora y miembro del Consejo de Bienestar Social.

Como Entidad promotora de la salud y componente del Consejo Municipal de Salud.

◆ **Ayuntamientos de:**

Vall d' Uixó, Ontinyent, Petrer, Picanya, Elda, Catarroja, Elche, Benidorm, Vila-real Paterna y Villena a través del Proyecto subvencionado de Sensibilización e Información.

◆ **Universidades de Valencia y de Alicante**

Colaboración con las Escuelas de Trabajo Social de Valencia y Alicante, con las que se mantiene convenio de prácticas desde 1994. En sendas ciudades anualmente se forma en nuestra Asociación un alumno/a de Trabajo Social. Este tipo de colaboración es necesaria para que las personas formadas conozcan nuestro colectivo y la forma en que se trabaja en una asociación.

También con la Facultad de Psicología de Valencia hemos iniciado esta colaboración.

◆ **Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana.**

Como miembros de esta Plataforma participamos en diferentes Comisiones apoyando diversas iniciativas para el beneficio de todas las asociaciones que pertenecemos a esta Plataforma.

Desde allí recibimos información sobre legislación, recursos, y subvenciones lo que facilita nuestra labor a la hora de gestionar nuestros proyectos.

◆ **Auxilia.**

A través de esta organización voluntaria se cubre la enseñanza en casa de nuestros niños y niñas cuando no pueden acudir a clase. Este programa subvencionado por la Consellería de Educación, cubre un radio de 20 km. de la ciudad de Valencia.

7. COLABORACION CON OTRAS ORGANIZACIONES.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Por identidad de objetivos, por similitud de problemas y sobre todo porque formamos parte importante de ella, es la organización o colectivo con la que estamos más íntimamente relacionados.

La Secretaria y el Presidente de ASPANION forman parte de su Junta Directiva como Vicepresidenta y Tesorero respectivamente. La Vicepresidenta de ASPANION es la representante internacional de esta institución.

La Federación cuenta en estos momentos con 13 asociaciones miembro:

ADANO	- Navarra
AFACMUR	- Murcia
AFANION	- Castilla - La Mancha
ALES	- Jaén
ANDEX	- Sevilla
ARGAR	- Almería
ASIÓN	- Madrid
ASPANION	- Comunidad Valenciana
ASANOA	- Aragón
FARO	- La Rioja
GALBAN	-Asturias
PEQUEÑO VALIENTE	- Gran Canaria
PYFANO	- Castilla León
ASPANOB	- Islas Baleares

Además hay otras tres entidades colaboradoras;

AOEX	- Extremadura
FUNDACION ENRIQUETA	
VILLAVECHIA	- Barcelona
AFANOC	- Cataluña.

Cáncer Infantil Internacional (CCI)

Anteriormente conocida como la ICCCPO. Fue constituida en Valencia en mayo de 1994 por 19 países, en la actualidad está formada por 177 organizaciones de 90 países.

La relación con ella nos permite reforzar los lazos y la unión que mantenemos con las asociaciones de los países miembros pero fundamentalmente con las de Latinoamérica.

8. ASESORIA LEGAL Y ASISTENCIA LETRADA.

ASPANION cuenta años con la colaboración desinteresada y gratuita de la abogada Dña. Asunción Wieden Domenech- que trabajan con nuestra Asociación en dos aspectos: asesorándonos en el aspecto legal e informando de temas concretos de la enfermedad a los asociados.

9. RECURSOS

- RECURSOS HUMANOS.

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con las siguientes personas con contratación laboral

- 1 Coordinadora General
- 7 Trabajadoras Sociales (3 Alicante y 4 Valencia)
- 6 Psicólogos (4 en Valencia y 2 en Alicante).
- 1 Relaciones Externas y Medios de Comunicación (Valencia)
- 1 Técnico en Animación Socio-cultural (Valencia)
- 1 Auxiliar de servicios sociales (Valencia)
- 4 Administrativas (Valencia)
- Servicios externos: laborales, fiscales, limpieza e informática.

y colaborando voluntariamente:

Los miembros de la Junta Directiva en Valencia, Alicante, Alzira y Catarroja.
Padres y madres de la Asociación, sobre todo en La Vall d'Uixó, Castellón, Ontinyent, Elche, Petrer, Elda, Picanya, Vila-real, Paterna y Benidorm.
Grupos de voluntarios en Alicante y Valencia.

- RECURSOS ECONÓMICOS

Los ingresos se obtienen por los siguientes conceptos:

POR CUOTAS

- Cuotas anuales de socios de número.
- Cuotas anuales de socios protectores.

POR SUBVENCIONES

- Públicas
- Privadas

- ACTIVIDADES BENÉFICAS DIVERSAS

- DONATIVOS

10. CONCLUSIONES

Con estos programas y actividades ASPANION intenta ayudar en la solución de los problemas que el cáncer infantil crea en los niños y familias afectadas, integrarlos nuevamente en la sociedad y transmitir nuestra existencia a toda la sociedad.

Agradecemos profundamente a personas e Instituciones el apoyo y ayuda que nos prestan.